

6. Телеева Е.В. Современные средства оценивания результатов обучения учебн. пособие / Е.В. Телеева. - Шадринск: Изд-во Шадрин, пединст, 2009. 116 с.

**ЖИЛЬЦОВА Изабелла Юрьевна**

преподаватель Уральского института социального образования (филиала) Российского государственного социального университета. Екатеринбург

**РАЗВИТИЕ СИСТЕМЫ РАННЕЙ ПОМОЩИ  
И СОПРОВОЖДЕНИЯ ДЕТЕЙ С ОСОБЫМИ НУЖДАМИ**

Комплексный физиолого-психолого-педагогический подход к изучению и обучению детей с недостатками развития в 1985 году привел отдельных специалистов НИИ дефектологии АПН СССР к постановке проблемы ранней (от 0 до 3 лет) педагогической коррекции детей с нарушениями в развитии, и на следующем этапе педагогического эксперимента - к разработке проблемы интеграции этих детей в общеобразовательные учреждения.

Научное сообщество Института коррекционной педагогики РАО в 1992 г. признало среди важнейших направлений реконструкции отечественной системы специального образования создание нового структурного элемента: системы ранней помощи детям с различными отклонениями в развитии. Упомянутая служба мыслилась как базис реформируемой системы специального образования.

Результатом исследований стало представление о системе специального образования нового типа, отвечающей потребностям гражданского общества и предполагающей, прежде всего:

- максимально раннее выявление особых образовательных потребностей ребенка;
- максимальное сокращение разрыва между моментом обнаружения первичного нарушения и началом целенаправленного обучения ребенка, включающим как неспецифические, так и специфические компоненты;
- обязательное включение родителей в процесс раннего обучения и их подготовка силами специалистов [5].

Современные научные исследования показали, что определяющими для развития ребенка являются первые 2-3 года жизни. Именно

поэтому ранний опыт социального окружения, отношения с матерью очень важны для формирования его личности, развития мозга. В связи с этим программы ранней помощи являются семейно-центрированными, направленными на помощь всей семье, а не только ребенку с особыми потребностями.

Имеющийся отечественный опыт ранней помощи основан на данных многолетней исследовательской и практической деятельности психолого-медико-педагогического консультирования детей в Институте коррекционной педагогики РАО. Они убедительно доказывают, что грамотно организованная ранняя коррекция способна предупредить появление вторичных отклонений в развитии, обеспечить максимальную реализацию реабилитационного потенциала, а для значительной части детей открывает возможность включения их в общий образовательный поток (интегрированное обучение) на более раннем этапе возрастного развития, что исключает для этих детей необходимость дорогостоящего специального образования. Это подтверждают и зарубежные исследования.

В последние годы в системе образования сложились условия для обеспечения психолого-педагогической и медико-социальной помощи детям с особыми потребностями и их семьям. В соответствии с Типовым Положением об образовательных учреждениях для детей, нуждающихся в психолого-педагогической и медико-социальной помощи (утвержденном постановлением Правительства Российской Федерации от 31.07.1998 № 867), в России действует около тысячи государственных и муниципальных учреждений для детей, нуждающихся в психолого-педагогической и медико-социальной помощи (ППМС-центры).

В деятельности службы практической психологии реализованы принципы коррекционно-развивающего и компенсирующего обучения, индивидуальная психолого-педагогическая и медико-социальная помощь ребенку; отрабатываются элементы ранней диагностики и коррекции отклонений в развитии, сотрудничество с семьей.

Получила развитие сеть психолого-медико-педагогических комиссий (консультаций) - ПМПК, осуществляющих комплексное, целостное и системное изучение ребенка, у которого выявлены отклонения в развитии. ПМПК определяют для него пути получения образования, консультируют родителей и педагогов. Президентом РФ 25 июня 2002 г. был подписан ФЗ № 71, которым узаконена самостоятельная деятельность этих учреждений.

Заметно увеличилось количество диагностических и реабилитационных центров, осуществляющих комплексную психолого-педа-

гогическую и медико-социальную помощь ребенку. В специальных и оздоровительных образовательных учреждениях, в специальных (коррекционных) классах общеобразовательных школ психолого-педагогическую и медико-социальную абилитацию и реабилитацию детей с особыми образовательными потребностями осуществляют свыше 83 тыс. педагогов, в т.ч. педагогов-психологов, 4 тыс. медицинских работников, в т.ч. 2,2 тыс. врачей различных специальностей.

Эффективность разрабатываемых отечественными и зарубежными учеными приемов коррекционно-педагогической реабилитации возможен лишь при систематическом и раннем их применении с учетом дифференцированного подхода в зависимости от структуры дефекта, характера ведущего нарушения, особенностей вторичной патологии.

Своевременная помощь и коррекция дают исключительную возможность сгладить имеющиеся недостатки и проблемы в развитии, и в ряде случаев даже устранить их, обеспечив тем самым полноценное развитие ребенка. Результаты отечественных и зарубежных научных исследований и практики со всей очевидностью показывают, что раннее выявление и ранняя комплексная коррекция отклонений в развитии с первых лет жизни позволяют предупредить появление дальнейших отклонений в развитии вторичной и третичной природы, скорректирован, уже имеющиеся трудности и, в результате, значительно снизить степень социальной недостаточности детей с отклонениями в развитии, достичь максимально возможного для каждого ребенка уровня общего образования, степени интеграции в общество. В результате коррекции в раннем возрасте до 20 % детей к 18 месяцам достигают показателей нормы, у 90% детей наблюдается стойкий положительный эффект.

Между тем, существующий порядок помощи детям, имеющим проблемы развития, не отвечает в полной мере потребностям семьи и не обеспечивает комплексной помощи, т.к. сосредоточивает свое внимание в основном на детях старшего дошкольного и младшего школьного возраста.

Сегодня помощь детям раннего возраста с ограниченными возможностями здоровья находится в ведении трех Министерств: Министерства образования и науки РФ и Министерства здравоохранения и Министерства труда и социальной защиты РФ, в связи с чем, наряду с позитивными процессами в этой сфере отмечаются и некие негативные тенденции. Это, прежде всего:

- недостаточность взаимодействия структур;
- нехватка квалифицированных педагогических кадров, подготовленных к работе с детьми раннего и дошкольного возраста;

- малый объем знаний по проблемам специальной психологии и специальной педагогики в системе подготовки педагогических кадров для ДОУ;

- отсутствие нормативно-правовой базы интеграции;

- вопросы содержания и организации работы на практике решаются вариативно, без достаточного обеспечения нормативной и методической литературой;

- недостаточное развитие информационной базы для населения в социальных институтах, оказывающих помощь детям с ограниченными возможностями;

- роль социального педагога как связующего звена в системе взаимодействия семьи и различных ведомств (образования, здравоохранения, культуры, социальной защиты) до сих пор не усвоена социумом и не закреплена в нормативно-правовых актах.

За период с 1999 г. по 2002 г. было создано свыше 40 центров ранней психолого-педагогической диагностики [6].

В случае рождения ребенка с отклонениями в развитии родители должны получать необходимую помощь на всех этапах его жизненной адаптации, вплоть до совершеннолетия. Система помощи детям включает этапы:

- первый - детальное обследование новорожденных неонатологом, неврологом, генетиком с регистрацией всех факторов риска в паспорте новорожденного;

- второй - подробное изложение в истории развития диагностических и коррекционных мероприятий по отношению к ребенку с особенностями развития в период младенчества (до 1 года), выявление детей группы риска;

- третий - дифференцированная диагностика с определением возможного прогноза развития, адекватной коррекционной работы с детьми от 1 года до 3 лет в условиях соответствующего детского учреждения. На этом этапе желательно создание индивидуальных коррекционных программ с обязательным комплексным клинико-психолого-педагогическим обследованием ребенка не менее 1 раза в 6 месяцев;

- четвертый — выделение ведущих отклонений в развитии ребенка после 3 лет с целью их компенсации и подготовки ребенка к школьному обучению;

- пятый - дифференцированная диагностическая и психолого-педагогическая работа с целью подбора адекватной формы обучения, исходя из интересов и возможностей семьи и ребенка (возраст 6-7 лет);

- шестой - выявление детей с трудностями школьной адаптации, коррективка программы и условий обучения и воспитания с максимальным учетом их индивидуальных особенностей на основании комплексного клинико-психолого-педагогического обследования в динамике (7 лет);

- седьмой - ранняя (с 12-13 лет) профориентация и соответствующая подготовка в проф. школах к трудовой и жизненной адаптации подростка;

- восьмой - социальная опека подростков с отклонениями в развитии работниками соц. служб в период начальной трудовой адаптации.

Существует огромное количество методик для обследования детей, но из этого множества необходимо выбрать такие, которые помогут специалистам ответить на поставленные вопросы и, по возможности, более четко определить структуру и иерархичность выявленных отклонений. Кроме того, адекватная диагностика и коррекция нево)жны без знания определенных закономерностей, по которым развивается ребенок, сензитивных периодов формирования тех или иных функций и систем организма ребенка [6].

Все вышеизложенное имеет непосредственное отношение к реабилитации и адаптации детей, больных фенилкетонурией в Свердловской области. Всего на учете в ГБУЗ СО «Клинико-диагностический центр «Охрана здоровья матери и ребенка» находится 141 ребенок с О до 18 лет. Получают медико-социальную помощь в виде диетотерапии с использованием специализированных лечебных продуктов 129 детей в возрасте от 0 до 18 лет. Обучаются в школах и посещают дошкольные образовательные учреждения 72 ребенка в возрасте от 3 до 17 лет. Имеют инвалидность 92 ребенка в возрасте от 0 до 18 лет. На территории Свердловской области неонатальные скринирующие исследования на фенилкетонурию стали внедряться с середины 1991 года. С 1994 года в статусе межрегионального центра выполняются скринирующие исследования новорожденных детей Курганской области.

По мере внедрения программы неонатального скрининга процент охвата скринингом новорожденных постоянно повышался, с 1997 года он достиг 99% и остается на максимально высоком уровне. С 2007 года неонатальный скрининг на пять наследственных заболеваний (адреногенитальный синдром, галактоземия, муковисцидоз, фенилкетонурия и врожденный гипотиреоз) проводится во всех субъектах Российской Федерации [5]. Для сравнения можно отметить, что в США скрининговые неонатальные обследования проводятся по 50 наследственным заболеваниям. В Свердловской области в настоящее

время количество детей, имеющих инвалидность, связанную с заболеванием фенилкетонурией: с 1993 по 1996 гг. было выявлено 22 ребенка, больных ФКУ - 15 из них была присвоена инвалидность; с 1997 по 2003 гг. было выявлено 45 детей, больных ФКУ - 32 из них была присвоена инвалидность; с 2004 по 2007 гг. было выявлено 32 ребенка, больных ФКУ - 27 из них была присвоена инвалидность; с 2007 по 2009 гг. выявлено 16 детей, больных ФКУ - 10 из них присвоена инвалидность; за 2010 г. выявлено 10 детей, больных ФКУ - 2 из них присвоена инвалидность. Из анализа предыдущих данных можно сформулировать некоторые положения:<sup>1</sup>

ФКУ - наследственное заболевание, распространенность ФКУ в среднем 1 : 7000 новорожденных в РФ, 1 : 7340 в Свердловской области. Возможность проведения ранней диагностики ФКУ путем неонатального скрининга позволяет: выявить больных с ФКУ с первых дней жизни; рано начать лечение ребенка, что предотвращает развитие разных видов нарушения интеллекта.

Единственный и максимально эффективный метод лечения - диетотерапия, с использованием специализированных лечебных продуктов, но в данном процессе кроме правильно назначенной терапии, большое значение придается семье, в которой воспитывается ребенок с ФКУ. Специалистами отделения медико-генетического консультирования при ГБУЗ СО «Клинико-диагностический центр «Охрана здоровья матери и ребенка» при осмотре каждого ребенка проводится оценка эффективности лечения по следующим показателям: степень умственного развития ребенка; эффективность диетотерапии с последующей коррекцией нарушений в соблюдении строгой диеты.

В отделении генетики имеются ставки врачей-генетиков, врачей-педиатров, неонатолога, диетолога и невропатолога, но отсутствуют ставки психолога и социального педагога. Отсутствие детских психологов, которые могли бы поэтапно и полноценно проследить умственное развитие пациентов, определить уровень развития таких функций как память, внимание, логическое и образное мышление детей и пр., затрудняет осуществление общей оценки интеллектуального развития ребенка и оказание помощи всем членам семьи адаптироваться к заболеванию ФКУ и правильно организовать терапию с первых дней жизни ребенка.

Успешное лечение больных ФКУ возможно только при тесном взаимодействии специалистов ОГМК, участковых служб ЛПУ, а также родителей.

При анализе инвалидизации детей с ФКУ выявлено: до 1 года инвалидность имеют 58% детей, в возрасте от 1 года до 3 лет - 85%, от

3 до 7 лет и от 7 до 12 лет - 81%, от 12 до 18 лет - 46%. Из чего следует, что дети раннего возраста более подвержены токсическому воздействию фенилаланина, в данной возрастной группе, помимо ФКУ, часто отмечаются последствия перинатального поражения ЦНС, не исключается момент несовершенной подготовки родителей больных детей к проведению диетотерапии. С 3 лет показатель инвалидности имеет тенденцию к снижению и к 18 годам составляет < 50%.

Мы считаем необходимым выступить перед руководством ГБУЗ СО «Клинико-диагностический центр «Охрана здоровья матери и ребенка» с инициативой проведения комплексного клинико-психолого-педагогического обследования детей, больных ФКУ с последующей разработкой и внедрением Программы ранней помощи семьям, имеющим детей, больных ФКУ.

Анализ состояния системы ранней помощи, проведенный по заказу Минобрнауки РФ в 2007-2008 гг. в 7 федеральных округах РФ показал, что процесс становления ранней помощи детям с отклонениями в развитии в регионах России происходит несколькими путями.

Для регионов, прошедших этап становления системы ранней помощи семье и ребенку на основе региональных программ развития образования (Санкт-Петербург, Москва, Самарская область, Новгородская область, Красноярский край, республика Марий Эл) важными задачами являются как расширение региональных и муниципальных сетей, так и проблемы социально-экономической эффективности их работы, в т.ч. качества оказываемой комплексной помощи в службах.

Анализ развития служб в этих регионах показал, что уровень активности родителей согласуется с тем, насколько службы и специалисты понимают нужды и потребности родителей, а также работают на опережение в понимании этих потребностей. Соответственно, важнейшим критерием эффективности развития служб ранней помощи становится формирование определенных установок родителей относительно их участия в оказании помощи детям и относительно того, как эта помощь должна быть организована. Регионы, в которых действуют сильные службы ранней помощи, отличаются достаточной представленностью родителей, которые занимают осознанную и активную позицию относительно получения помощи и кооперации с профессионалами.

Таким образом, наиболее актуальными направлениями дальнейшего развития системы ранней помощи в регионах является:

- расширение сети региональных и муниципальных служб ранней помощи детям в регионе;

- дальнейшее совершенствование нормативно-правового обеспечения создаваемой региональной системы ранней помощи;
- повышение эффективности работы служб;
- увеличение пропускной способности служб;
- осуществление непрерывной профессиональной поддержки специалистов, работающих в службах ранней помощи;
- повышение качества оказываемых (диагностике)-консультативных услуг в службах ранней помощи.

Для других регионов (Калининградская, Ростовская, Нижегородская, Курская, Челябинская области, Республика Саха (Якутия) важной задачей является переход от практики отдельных инициатив к созданию целостной региональной системы раннего выявления и специальной помощи детям с особыми нуждами и их семьям. Разработка стратегии регионального образования и создание Программы должно стать действенным инструментом, предназначенным для решения проблем и ликвидации дефицитов, сдерживающих модернизацию и развитие процессов интеграции и встраивания системы ранней помощи в образовательное пространство регионов. Проведенный анализ показывает, что опорными элементами создаваемой системы в этих регионах могут стать образовательные учреждения.

В связи с этим круг ключевых программных мероприятий, существующих для этих регионов на среднесрочную перспективу, может быть представлен проектной работой с последующей модельной отработкой механизмов управления, обеспечения, финансирования, обучения кадров:

- организация и проведение комплексного анализа ресурсов внешней среды вокруг проектируемых служб ранней помощи;
- проведение анализа и систематизация проведенных данных по предполагаемым учреждениям - партнерам служб ранней помощи из системы здравоохранения, соц. защиты и образования;
- проведение и обработка данных социологического опроса по выявлению основных потребностей семей, имеющих детей раннего возраста в районах, непосредственно примыкающих к проектируемым службам ранней помощи;
- отбор кадров специалистов для служб ранней помощи по критериям квалификации, профессиональных потребностей и мотивации;
- создание проектных моделей служб ранней помощи в регионе с региональным координирующим центром во главе;
- внедрение проектных моделей служб ранней помощи в регионе;



- создание современной нормативно-правовой базы для головного регионального центра и практических служб;
- отработка механизмов управления службами;
- создание устойчивого механизма их ресурсного обеспечения;
- создание системы повышения профессиональной подготовки кадров для служб ранней помощи [5].

Считаем, что в Свердловской области, несмотря на наличие различных образовательных, медицинских, комплексных учреждений, решающих проблемы оказания ранней помощи детям с отклонениями в развитии, пока еще не создана полноценная система оказания ранней помощи таким детям.

### *Литература*

1. Т.В. Волосовец. Состояние и перспективы развития служб ранней помощи детям в России//Дефектология, 2003, № 4. С. 4-6.
2. Н.Н. Малофеев. Ранняя помощь - приоритет современной коррекционно-реабилитационной педагогики//Дефектология, 2003. №4. С. 8-10.
3. Принципы лечения детей, больных фенилкетонурией. Метод, рекомендации для врачей Свердловской области. Екатеринбург, 2005
4. Ю.А. Разенкова. Предложения по эффективному использованию организационных механизмов для совершенствования и развития системы ранней помощи в различных регионах страшл. // Дефектология. 2009, № 4. С. 42-45.
5. И.Л. Росгяйлова. К вопросу об организации медико-психолого-педагогической помощи детям раннего возраста, с отклонениями в развитии.//Дефектология, 2003, №4. С. 33-35.

**ЖИРНОВА Лариса Александровна**

ГКОУ СО «Нижнетагильский специальный

(коррекционный) детский дом №2», Нижний Тагил

### **СОЦИОКУЛЬТУРНЫЙ ОБЛИК УЧИТЕЛЬСТВА**

Дифференцированный подход к организации образовательной деятельности стал фактической реальностью. Новые виды образовательных учреждений, количество которых растет с каждым годом, представляют собой особый социокультурный феномен современной российской системы образования, требующий обобщения и анализа. Особый интерес представляют учительские коллективы инновационных образовательных учреждений, обладающих развитым челове-